RAPPORT DE GESTION 2003-2004

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

Québec

105-02558/

RAPPORT ANNUEL DE GESTION 2003•2004

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

Le contenu de cette publication a été rédigé par :

Le Conseil de la santé et du bien-être
880, chemin Sainte-Foy, RC
Québec (Québec) G1S 2L2

Téléphone : (418) 643-3040
Télécopieur : (418) 644-0654
Courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible
à la section Publications du site Internet
du Conseil de la santé et du bien-être
à l'adresse suivante :
www.csbe.gouv.qc.ca

Graphisme : L'Atelier Imagic inc.

Dépôt légal – 2004
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN : 2-550-43269-X
ISSN : 1201-9461

© Gouvernement du Québec

Monsieur Michel Bissonnet
Président de l'Assemblée nationale
Hôtel du Gouvernement
Québec

Monsieur le Président,

J'ai l'honneur de vous présenter, en conformité avec l'article 24 de la Loi sur le Conseil de la santé et du bien-être, le rapport annuel de gestion de cet organisme pour l'année financière terminée le 31 mars 2004.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de mes sentiments distingués.

Le ministre de la Santé et des Services sociaux,
Philippe Couillard
Québec, septembre 2004

DÉCLARATION DE LA PRÉSIDENTE DU CONSEIL

Monsieur Philippe Couillard
Ministre de la Santé et des Services sociaux
1075, chemin Sainte-Foy
Québec

Monsieur le Ministre,

Je vous transmets, en conformité avec l'article 24 de la Loi sur le Conseil de la santé et du bien-être, le *Rapport annuel de gestion 2003-2004*.

Cette année a été marquée par la réalisation des principaux objectifs annuels conformément à la planification stratégique 2001-2004 et de deux mandats majeurs que vous avez confiés au Conseil dans le contexte de la modernisation de l'État.

Ainsi, pour vous conseiller et pour éclairer le débat public, le Conseil a réalisé au cours de cette année des interventions traitant différents sujets d'intérêt pour les citoyens et les citoyennes : les soins de fin de vie; les services sociaux; l'organisation locale des services de santé et des services sociaux; le financement des services; les droits des citoyennes et citoyens relativement au système de services; le traitement des plaintes; la transparence et l'imputabilité du système; la participation citoyenne à l'appréciation du système et à la prise de décision; l'utilisation de l'information génétique; les médicaments et les technologies; et les enjeux éthiques.

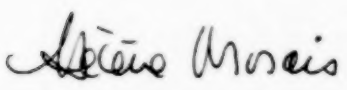
L'information contenue dans le présent rapport annuel de gestion relève de ma responsabilité. Cette responsabilité porte sur la fiabilité des données contenues dans le rapport et des contrôles afférents.

Je déclare que le *Rapport annuel de gestion 2003-2004* du Conseil de la santé et du bien-être rend compte fidèlement des résultats atteints en lien avec sa mission, ses valeurs, ses orientations et ses objectifs ainsi que de l'utilisation des ressources qui lui sont confiées. Je déclare que ces données et contrôles afférents sont exacts et fiables et qu'ils correspondent à la situation au 31 mars 2004.

Je vous saurais gré, et vous en remercie à l'avance, de bien vouloir communiquer ce rapport de gestion à l'Assemblée nationale, ainsi que le requiert la loi instituant le présent Conseil.

Veuillez agréer, Monsieur le Ministre, l'assurance de la collaboration de tous les membres du Conseil et l'expression de mes sentiments distingués.

La présidente du Conseil de la santé et du bien-être,



Hélène Morais

TABLE DES MATIÈRES

1. L'organisme **9**

1.1 La mission et les valeurs 9

1.2 Les leviers d'intervention 9

1.3 Les destinataires 10

1.4 La composition et le fonctionnement 10

1.5 Le contexte externe 2003-2004 13

2. Les résultats **15**

2.1 Les faits saillants 15

2.2 Les résultats en lien avec les orientations et objectifs du *Plan stratégique 2001-2004* et du plan d'action annuel 2003-2004 17

2.3 Les résultats en lien avec les priorités gouvernementales de modernisation de l'État 24

3. Les ressources **27**

3.1 Les ressources humaines 27

3.2 Les ressources financières 27

3.3 Les ressources matérielles et informationnelles 28

4. Les autres exigences **29**

4.1 La protection des renseignements personnels 29

4.2 Le code d'éthique et de déontologie des membres 29

4.3 La déclaration de services aux citoyens 29

4.4 La politique linguistique 29

4.5 L'embauche et la représentativité 30

4.6 Le suivi des recommandations du Vérificateur général du Québec 30

Annexe 1 ..... **31**

L'ORGANISME

1.1 La mission et les valeurs

Le Conseil de la santé et du bien-être est un organisme conseil auprès du ministre de la Santé et des Services sociaux. Institué par une loi adoptée par l'Assemblée nationale en mai 1992 (L.R.Q. c. 56.3), le Conseil de la santé et du bien-être a pris forme par un décret du gouvernement le 25 octobre 1993, au moment de la nomination de ses premiers membres. Cette loi confie au Conseil la fonction de conseiller le ministre sur les meilleurs moyens d'améliorer la santé et le bien-être de la population. Selon sa loi constitutive, le Conseil peut aussi donner des avis au ministre sur l'évolution des problèmes de santé et de bien-être, les causes qui y sont reliées et les groupes les plus vulnérables. Il peut aussi donner des avis sur les objectifs de la *Politique de la santé et du bien-être*.

Dans son plan stratégique 2001-2004, le Conseil a défini ainsi sa mission : *contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population en fournissant des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux, en informant le public, en favorisant des débats et en établissant des partenariats. Ces activités portent sur les objectifs et sur les meilleurs moyens pour obtenir cette amélioration.*

Par ce même plan stratégique, le Conseil a énoncé ses valeurs *de justice sociale, d'équité, de participation démocratique, de solidarité, et de primauté du développement des personnes et des communautés.* Il précise que *ces valeurs s'éloignent des solutions mur à mur mais offrent une ouverture au respect des différences des personnes et des milieux, ainsi qu'à l'expérimentation.*

De plus, le personnel du Secrétariat a amorcé une réflexion sur les valeurs et ce, en continuité avec le *Plan stratégique 2001-2004* du Conseil et de la *Déclaration de valeurs de l'administration publique québécoise* déposée officiellement à l'Assemblée nationale en novembre 2002. Cet exercice l'a conduit à partager des valeurs d'équité, de respect, de solidarité, d'autonomie, de compétence, de rigueur, d'empathie et de loyauté.

1.2 Les leviers d'intervention

Les leviers d'intervention du Conseil sont :

- la formulation d'avis au ministre de la Santé et des Services sociaux qui contiennent une prise de position et des recommandations et qui ont pour finalité principale d'influencer le ministre dans sa prise de décision et sa

résolution de problèmes, en plus de chercher à influencer l'opinion, les attitudes et les comportements des acteurs du domaine de la santé et du bien-être;

- la présentation de mémoires, principalement en commission parlementaire, sur un projet de loi ou tout autre projet de politique gouvernementale. Le mémoire a pour but de communiquer les points de vue du Conseil sur ces projets, d'apporter un éclairage au débat et de proposer la bonification du projet à l'étude;
- la publication et la diffusion d'avis, de mémoires, de rapports d'étude, de positions en réaction à des événements pour soutenir les débats dans le but d'influencer l'opinion, les attitudes et les comportements du grand public ou des intervenants liés à la santé et au bien-être. Ces activités prennent la forme de distribution de documents produits, de communiqués de presse, de conférences de presse, de relations de presse, de dépôt sur le site Web du Conseil de publications d'articles et de conférences;
- la réalisation de colloques qui peuvent viser différents objectifs : consulter sur un projet, susciter un débat, favoriser des collaborations pour comprendre une question, identifier des enjeux et des pistes de solution, informer et débattre des recommandations du Conseil pour faciliter leur mise en œuvre;
- la conduite de recherches et d'études afin de documenter les sujets choisis et garantir la qualité et la crédibilité des productions;
- la consultation, la sollicitation d'opinions, l'écoute de requêtes de personnes ou d'organismes et l'animation de débats. Ces activités permettent l'enracinement des interventions du Conseil dans les différents milieux d'action, de vérifier la pertinence des constats et des orientations et la faisabilité des propositions ou, encore, de définir des pistes de travail ainsi que des questions à explorer;
- l'analyse et la délibération démocratique par les membres qui réalisent un arbitrage à partir de différents intérêts, points de vue et informations qui leur sont présentés.

1.3 Les destinataires

Les principaux destinataires du Conseil sont très diversifiés :

- le ministre de la Santé et des Services sociaux, qui est son destinataire prioritaire;
- l'Assemblée nationale et ses commissions parlementaires;
- le ministère de la Santé et des Services sociaux;
- le réseau des services de santé et de services sociaux :
  - les usagers des services de santé et de services sociaux;
  - les organismes communautaires;
  - les praticiens, professionnels des services de santé et des services sociaux;
  - les administrateurs, directeurs et cadres des établissements et des régies régionales (devenues agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux depuis l'adoption du projet de loi 25);
  - les associations d'établissements et d'organismes;
  - les ordres professionnels;
  - les syndicats;
- les autres ministres et ministères concernés par la santé et le bien-être de la population et les organismes de leurs réseaux;
- le milieu de la recherche du domaine social et celui de la santé;
- le milieu de l'enseignement collégial et universitaire lié au domaine social et de la santé;
- les médias généraux et spécialisés;
- la population en général.

1.4 La composition et le fonctionnement

Le Conseil est composé de 23 membres dont 19 ont droit de vote aux assemblées. Les membres sont nommés par le gouvernement sur recommandation du ministre de la Santé et des Services sociaux et choisis, outre la présidente, avec un souci de

représentativité de divers groupes et milieux (les usagers des services de santé et des services sociaux, les organismes communautaires, les praticiens, chercheurs ou administrateurs du domaine de la santé et du domaine social), de même que de secteurs d'activité dont les stratégies d'intervention influent sur la santé et le bien-être de la population. Les membres sans droit de vote, aussi nommés sur recommandation du ministre, doivent provenir du ministère de la Santé et des Services sociaux, d'une régie régionale (agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux) et de deux ministères visés par la *Politique de la santé et du bien-être*.

Cette année, le Conseil était composé de 21 membres, les postes vacants n'ayant pas été comblés.

Les membres du Conseil

André Archambault
Directeur général de l'Auberge communautaire du Sud-Ouest de Montréal (maison d'hébergement jeunesse).

Christophe Auger
Directeur des ressources humaines à la Confédération des syndicats nationaux.

Linda Beauchamp-Provencher
Denturologiste, propriétaire d'une clinique de denturologie.

François Béland
Professeur titulaire au Département d'administration de la santé de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal.

Luc Boileau
Président-directeur général de l'Agence régionale de développement des réseaux locaux de services de santé et des services sociaux de la Montérégie.

Gylaine Boucher
Directrice générale du Regroupement CLSC Jean-Olivier-Chénier et CHSLD de la Rive et Mirabel.

Jean-Yves Bourque
Sous-ministre adjoint au ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (décédé le 14 avril 2004).

Yvon Caouette
Éducateur à la retraite. Président du Chantier de développement social en Côte-Nord.

Paul-André Comeau
Professeur invité à l'École nationale d'administration publique du Québec (ÉNAP) et chargé de cours au Département d'information et communication de l'Université Laval.

Martine Couture
Directrice générale du CLSC, CHSLD et Centre hospitalier Cléophas-Claveau à Saguenay (arrondissement de La Baie).

Jocelyne Dagenais
Sous-ministre adjointe à la planification stratégique, à l'évaluation et à la gestion de l'information au ministère de la Santé et des Services sociaux.

Gisèle Dubé
Coordonnatrice de la pastorale pour le diocèse de Gaspé.

Jacques Fiset
Directeur du Centre local de développement de Québec.

Michel Hamelin
Secrétaire adjoint du comité ministériel de développement social, du comité ministériel de l'éducation et de la culture et du comité ministériel de la jeunesse.

Yolette Lévy
Conseillère municipale à la Ville de Val-d'Or et retraitée de l'enseignement.

Louise-Andrée Moisan
Directrice des communications à la Fédération québécoise des municipalités.

Marie Soleil Renaud
Psychologue au Centre hospitalier l'Hôtel-Dieu de Gaspé.

André Thibault, Vice-président
Professeur d'administration publique au département des sciences du loisir et de la communication sociale à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Marielle Tremblay
Professeure titulaire au Département des sciences humaines de l'Université du Québec à Chicoutimi et coordonnatrice du Groupe de recherche et d'intervention régionales.

Stanley Vollant
Médecin chirurgien au Complexe hospitalier de la Sagamie à Chicoutimi.

La présidente, membre et dirigeante de l'organisme
Hélène Morais

La secrétaire générale
Anne Marcoux

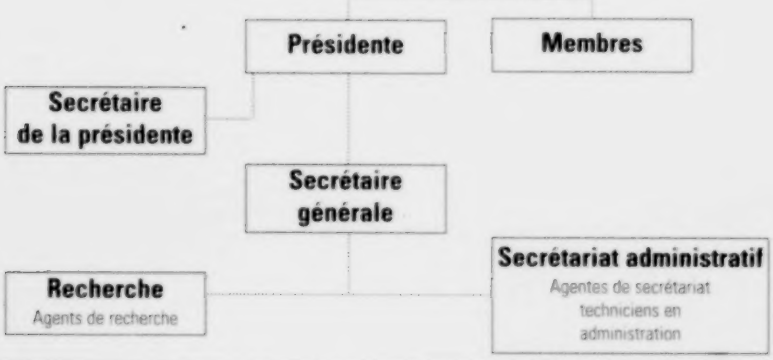
Pour la réalisation des mandats qui lui sont confiés ou qu'il se définit et pour la fonction de vigie, le Conseil forme des comités de travail composés de membres et parfois de collaborateurs et de collaboratrices externes.

- Le ***Comité de vigie*** est composé de Christophe Auger, François Béland, Paul-André Comeau, Jacques Fiset, André Thibault, Anne Marcoux et Hélène Morais, qui le préside.
- Le ***Comité développement social*** est composé de Louise-Andrée Moisan, Michel Hamelin, Jacques Fiset, coprésident, Yvon Caouette, Gisèle Dubé, Marielle Tremblay, coprésidente, Anne Marcoux et Hélène Morais.
- Le ***Comité éthique*** est composé de Paul-André Comeau, président, Linda Beauchamp Provencher, Lorraine Caron, Martine Couture, Gisèle Dubé, Yves Bolduc, Paul Robinson, Ghislaine Cleret de Langavant, Bruno Leclerc, Nathalie Bolduc, Anne Marcoux et Hélène Morais.
- Le ***Comité sur le système*** est composé de Christophe Auger, François Béland, président, Martine Couture, Stanley Vollant, Anne Marcoux et Hélène Morais.

Le Conseil et les comités de travail s'appuient sur un Secrétariat dont le personnel est issu de la fonction publique. Sous la responsabilité de la secrétaire générale, ce personnel effectue les études pertinentes et rédige les projets d'avis, de mémoires et de rapports pour approbation par les membres, offre le soutien professionnel et technique nécessaire et assure les communications et les partenariats avec divers organismes. La secrétaire générale assure aussi la gestion des ressources humaines, financières, matérielles et informationnelles du Conseil, avec le soutien des directions concernées au ministère de la Santé et des Services sociaux.

La responsabilité de l'administration du Conseil est assumée par la présidente, qui dirige les séances du Conseil, voit à la réalisation de ses orientations et objectifs et en est le porte-parole officiel.

ORGANIGRAMME DU CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE



Le personnel ayant fait partie du Secrétariat au cours de l'année 2003-2004 :

Nathalie Bolduc, agente de recherche
Gerard Donnelly, technicien en administration
Ginette Langlois, secrétaire principale
Éric Laplante, agent de recherche
Julie Levasseur, agente de recherche
Anne Marcoux, secrétaire générale par intérim
Carole Noël, agente de secrétariat
Florence Piron, agente de recherche
Lionel Robert, cadre conseil
Yves Théberge, agent de recherche
Céline Vaillancourt, agente de secrétariat
Lyne Vézina, technicienne en administration

1.5 Le contexte externe 2003-2004

Différents facteurs environnementaux ont eu un impact sur l'orientation des travaux du Conseil en 2003-2004.

Considérant ses responsabilités de conseiller le ministre sur les objectifs d'amélioration de la santé et du bien-être et sur les politiques de santé, l'expression des objectifs gouvernementaux au moyen de différentes orientations a influencé fortement les travaux du Conseil.

En 2003-2004, ce sont les changements d'orientations gouvernementales visant la modernisation de l'État, et particulièrement sa volonté d'instituer un Commissaire à la santé et au bien-être, qui ont exercé la plus grande influence sur la modification de la perspective et des objets de travail du Conseil.

Les orientations ministérielles sur l'organisation des services de santé et des services sociaux en vue d'accroître l'accessibilité et la continuité des services, l'intervention auprès de groupes vulnérables et la participation des citoyens à la prise de décision ainsi que le mandat confié au Conseil par le ministre sur cette question ont aussi joué un rôle majeur dans l'orientation de ses priorités de travail.

Le développement de la recherche et des technologies de l'information est un autre facteur qui a exercé une influence sur les travaux du Conseil préoccupé des intérêts publics relatifs à la protection de la vie privée, la non-discrimination, la transparence et la démocratisation de la prise de décision sur ces questions. Plus particulièrement, les travaux de l'Assemblée nationale visant la révision des lois sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels et la création d'un réseau de recherche sur les politiques publiques en génétique ont eu des répercussions sur les travaux du Conseil.

Les travaux du Conseil ont aussi été influencés par la résurgence du débat sur le financement privé, le financement des services (niveau de financement, sources de financement, mode de paiement des professionnels, mode d'allocation, répartition des ressources) et la volonté gouvernementale d'agir sur ces questions.

L'Accord 2003 entre le fédéral, les provinces et les territoires sur le renouvellement des soins de santé et les orientations du gouvernement du Québec à cet égard, le nouveau mandat confié au Conseil par le gouvernement du Québec dans le contexte de cet accord et la création du Conseil canadien de la santé ont aussi eu un impact.

En définitive, plusieurs de ces éléments ont eu pour conséquence de modifier en partie les objectifs de travail que s'était fixés le Conseil pour l'année 2003-2004.

LES RÉSULTATS

Le *Rapport annuel de gestion 2003-2004* couvre une année charnière pour le Conseil qui soulignait son dixième anniversaire, complétait son *Plan stratégique 2001-2004* et recevait également, du ministre de la Santé et des Services sociaux, des mandats en lien avec la modernisation de l'État.

Le Conseil a choisi de présenter ses résultats annuels en trois sections. La première section présente les faits saillants annuels. La deuxième section expose les résultats atteints en lien avec le *Plan stratégique 2001-2004* et le plan d'action annuel 2003-2004. La troisième section témoigne des résultats atteints en lien avec les mandats confiés par le ministre dans le contexte de la modernisation de l'État.

2.1 Les faits saillants

Au cours de l'année 2003-2004, les travaux du Conseil ont porté sur différents sujets d'intérêt pour les citoyens et les citoyennes : les soins de fin de vie; les services sociaux; l'organisation locale de services de santé et des services sociaux; le financement des services; les droits des citoyennes et citoyens relativement au système de santé; le traitement des plaintes; la transparence et l'imputabilité du système de services, la participation citoyenne à l'appréciation du système de services et à la prise de décision, l'utilisation de l'information génétique, les médicaments et les technologies, et les enjeux éthiques.

En 2003-2004, le Conseil a réalisé plus de 40 productions, en a rendu publiques près de 30, dont 3 avis, 2 mémoires, 4 rapports, 3 articles, 7 conférences, 7 communiqués de presse et 1 présentation vidéo. Il a tenu un colloque qui a réuni une centaine de personnes et rendu publics les actes de ce colloque.

Dans la foulée des orientations gouvernementales pour la modernisation de l'État, le Conseil a réalisé des travaux relatifs à deux importants mandats confiés par le ministre et portant sur l'organisation des services de santé et des services sociaux et sur l'institution d'un Commissaire à la santé. Ces réalisations se sont ajoutées à l'atteinte des principaux objectifs annuels initialement définis.

Le Conseil s'est réuni à sept reprises et le taux de participation des membres aux réunions régulières a été en moyenne de 63 % alors qu'il était de 75 % l'année précédente. Les avis adressés au ministre sont intitulés : *L'institution d'un Commissaire à la santé*, *L'organisation locale et la régionalisation des services de santé et des services sociaux* et *Pour une plus grande humanisation des soins en*

fin de vie. Les mémoires adressés à deux commissions parlementaires sont intitulés : *L'information génétique et l'accès à l'information des chercheurs : Il est urgent de protéger la population* et *Mémoire sur le projet de loi 38 instituant le Commissaire à la santé et au bien-être*.

Le Conseil a tenu un colloque en décembre pour souligner son 10e anniversaire et pour soumettre au débat un thème d'actualité, soit celui de l'appréciation du système de services de santé et de services sociaux avec la participation de la population.

L'utilisation des avis du Conseil par ses principaux destinataires, dont certains décideurs gouvernementaux, par différents organismes et associations et certains auteurs, la couverture médiatique et les appréciations formulées par différents groupes lors de la Commission parlementaire des affaires sociales de mars 2004 constituent des sources permettant de mesurer l'influence exercée par le Conseil relativement aux différents enjeux sociaux, éthiques, financiers ou organisationnels qu'il a examinés et soumis au débat cette année.

Avant le dépôt du projet de loi créant le Commissaire à la santé et au bien-être et abolissant le Conseil, les membres avaient travaillé à la définition des impacts sur le Conseil de la mise en œuvre du Conseil canadien sur la santé et du mandat dévolu au Conseil dans l'Accord 2003 et à sa planification stratégique 2004-2007.

En fin d'année, cinq propositions de travail pour développer des outils et des partenariats nouveaux en rapport avec les fonctions du Commissaire à la santé et au bien-être ont été reçues par les membres qui ont convenu d'y travailler en 2004, continuant ainsi avec le Secrétariat leur engagement et leur mobilisation autour d'objectifs sociaux et politiques stimulants.

Deux tableaux font état des travaux effectués au cours de l'année 2003-2004. Le premier répertorie les principales réalisations du Conseil et les travaux en cours au moment de préparer ce rapport annuel de gestion. Le second reprend succinctement les ajustements faits en cours d'année en raison, entre autres, du contexte externe. Des détails supplémentaires se trouvent dans les pages subséquentes faisant état, de manière plus élaborée, des résultats.

LES PRINCIPAUX RÉSULTATS DU CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE 2003-2004

AVIS

- *L'institution d'un Commissaire à la santé*
- *L'organisation locale et la régionalisation des services de santé et des services sociaux*
- *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*

MÉMOIRES

- Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales sur le projet de loi 38 instituant le Commissaire à la santé et au bien-être : *Le Conseil de la santé et du bien-être propose des amendements au projet de loi*
- Mémoire présenté à la Commission de la culture : *L'information génétique et l'accès à l'information des chercheurs : Il est urgent de protéger la population*

RAPPORTS

- *Rapport annuel de gestion 2002-2003*
- *La Politique de la santé et du bien-être 10 ans plus tard : Dialogue avec le monde de la recherche* – Actes du colloque
- *Dix ans de conseils avisés 1993-2003*
- *Comment faire mieux pour apprécier à sa juste valeur le système québécois de services de santé et de services sociaux?* – Actes du Colloque 10e anniversaire de décembre 2003

SUITE

LES PRINCIPAUX RÉSULTATS DU
CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE 2003-2004

TRAVAUX EN COURS AU 31 MARS 2004

- Propositions sur l'appréciation de la performance d'ensemble de services de santé et de services sociaux
- Propositions sur la communication avec la population (information/consultation, débat)
- Propositions sur l'éthique
- Propositions sur la Déclaration des droits collectifs et individuels des citoyennes et des citoyens en matière de santé et de bien-être
- Propositions sur l'appréciation des technologies et des médicaments

Principaux objectifs non réalisés ou partiellement réalisés	Principales réalisations supplémentaires
• Un rapport sur les projets de développement social • Un avis sur les enjeux actuels des services sociaux • Publication d'une étude sur l'intervention sociale en milieu de pauvreté • Publication d'une étude sur l'évolution des dépenses de médicaments • Travaux sur les banques d'information génétique • Travaux sur les comités nationaux d'éthique	• Un avis sur l'organisation locale et la régionalisation des services de santé et des services sociaux • Un avis sur l'institution d'un commissaire à la santé • Un mémoire présenté à la Commission des affaires sociales sur l'institution d'un commissaire à la santé et au bien-être • Un mémoire présenté à la Commission de la culture sur l'information génétique et le suivi de cette commission chargée de la consultation générale à l'égard du rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information

2.2 Les résultats en lien avec les orientations et objectifs du Plan stratégique 2001-2004 et du plan d'action annuel 2003-2004

Le *Plan stratégique 2001-2004* du Conseil contient quatre orientations :

- contribuer à l'adoption d'une vision globale et prospective de la santé, du bien-être et du développement social des groupes et des collectivités et à la détermination des objectifs et des moyens de les améliorer;
- contribuer à soutenir la santé et le bien-être de groupes sociaux particuliers;
- contribuer à l'amélioration de l'efficience du système de services de santé et de services sociaux;
- contribuer à la réalisation des choix éthiques pour le système de services de santé et de services sociaux.

Afin de rendre compte de ses résultats, le Conseil s'est basé sur un ensemble d'indicateurs permettant de témoigner, de manière qualitative et quantitative, du travail accompli :

- le nombre de publications distribuées;
- les demandes de documents en version papier et en version électronique;
- les entrevues accordées;
- les conférences prononcées;
- les articles publiés;
- les articles et citations des médias.

- l'utilisation des avis du Conseil;
- les appréciations formulées;
- les décisions du gouvernement, des ministères et organismes en lien avec les recommandations;
- le taux de fréquentation du site Internet du Conseil;
- la participation à des forums et colloques;
- les partenariats établis.

Les membres et le Secrétariat s'assurent de la pertinence, de la qualité et de la rigueur des productions et documentent différents indicateurs de résultats. Ces informations permettent d'identifier des éléments d'appropriation des recommandations du Conseil et de son influence sur les politiques et sur les services. Elles feront l'objet de commentaires sur la présentation des résultats atteints pour chaque orientation.

Orientation 1 : Contribuer à l'adoption d'une vision globale et prospective de la santé, du bien-être et du développement social des groupes et des collectivités et à la détermination des objectifs et des moyens de les améliorer

Résultats visés

- La promotion et le suivi de l'avis sur la *Politique de la santé et du bien-être*.
- Le transfert de la responsabilité et la poursuite du soutien du bulletin *Développement social*.
- La publication d'un rapport sur les projets de développement social.

Résultats atteints

Concernant la Politique de la santé et du bien-être

- La publication et la diffusion des actes d'un colloque intitulé la *Politique de la santé et du bien-être 10 ans plus tard : Dialogue avec le monde de la recherche* ont été réalisées. Cette publication a été distribuée en 234 exemplaires, a fait l'objet de 45 demandes d'envoi en version papier et de 342 téléchargements sur le site Internet du Conseil.

Concernant le développement social

- La responsabilité de l'édition du bulletin *Développement social* a été transférée à l'Institut national de santé publique, et le Conseil appuie le bulletin par une participation au comité de rédaction, au financement et à la concertation élargie avec plusieurs organismes pour sa réalisation. Cette année, il y a eu trois parutions du bulletin *Développement social* à 15 000 exemplaires, et 40 consultations sur le site Internet du Conseil ont été enregistrées.
- L'élaboration d'un rapport d'enquête sur les projets de développement social est en cours et sa publication sera réalisée au cours de l'année 2004-2005.
- Des échanges ont eu lieu entre des acteurs locaux et régionaux de la région de l'Estrie et les membres du Conseil lors de l'assemblée régulière de juin. Ces échanges ont porté sur l'organisation des services de première ligne et les groupes de médecine de famille et sur les enjeux du développement économique et social à la suite de la fermeture d'usines à Asbestos.
- Un soutien à la concertation interrégionale en développement social a conduit à l'identification par les régions des enjeux liés au développement social, notamment le réseautage interrégional, l'absence d'un porteur national et la reconnaissance des démarches en développement social.
- La présidente a participé à la Conférence nationale du développement économique et régional organisée par la Fédération québécoise du développement économique et régional.
- La présidente a présenté la situation québécoise sur le développement social et la mise en œuvre de la *Politique de la santé et du bien-être* à une délégation française à l'occasion d'un séminaire organisé par le Centre national d'études supérieures de sécurité sociale et l'Institut national de santé publique.

Commentaires

Les orientations du Conseil eu égard à la *Politique de la santé et du bien-être* ont été réitérées cette année dans l'avis du Conseil sur l'organisation des services de santé et des services sociaux. Le Conseil soutient toujours la pertinence de doter le Québec d'une politique de santé et de bien-être pour rassembler les acteurs autour d'objectifs communs, promouvoir la prévention et orienter les décisions et l'action. Le Conseil appuie l'engagement du ministre de réviser en 2004 cette politique datant de 1992. De plus, il a constaté que, à l'instar de sa recommandation dans un document intitulé *Briller parmi les meilleurs* (2004), le gouvernement définit la vision et les priorités du gouvernement en général, mais également en santé de manière plus spécifique. Dans ce dernier, on peut lire que le gouvernement a pour objectif d'améliorer les services offerts aux personnes les plus malades et les plus vulnérables de la société. Pour ce faire, il énonce clairement des priorités d'action. Enfin, toujours dans ce même document, le gouvernement affirme son intérêt d'accroître la prévention et d'améliorer la santé publique, ce sur quoi le Conseil a également fortement insisté.

Le Conseil a maintenu son soutien aux efforts d'information et de concertation interrégionale en développement social.

Orientation 2 : Contribuer à soutenir la santé et le bien-être de groupes sociaux particuliers

Résultat visé

- La promotion et le suivi des recommandations des avis *Vieillir dans la dignité* et *Quel temps pour les jeunes?*

Résultats atteints

- Une conférence a été prononcée par la présidente à l'occasion du Colloque sur la santé des aînés organisé par la Table de regroupement des aînés de la Montérégie. La conférence présentait les principales recommandations du Conseil relatives au soutien du rôle social des personnes aînées, à la gratuité des services à domicile, à l'encadrement des résidences privées et au soutien des personnes aidantes.
- La présidente a participé au colloque de l'Association des résidences et CHSLD privés du Québec sous le thème *Ensemble pour faire autrement*.

Commentaires

Les principaux travaux relatifs aux personnes âgées et aux jeunes ont été réalisés au cours des deux premières années du plan stratégique. Des orientations gouvernementales pour ces deux groupes indiquent une appropriation de certaines recommandations du Conseil. Des propositions du Conseil ont été réitérées dans les publications de cette année sur l'organisation des services, le financement des services et les soins palliatifs.

En ce qui a trait à l'avis sur les aînés, le Conseil a constaté que, au cours de l'an dernier, certaines recommandations formulées trouvaient écho au sein de l'appareil gouvernemental. En effet, en décembre 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux s'est engagé à mettre en place un mécanisme de certification et de vérification de la qualité des résidences privées qui hébergent des personnes âgées. Dans son document *Briller parmi les meilleurs*, le gouvernement annonce son intention de faire bénéficier davantage de personnes des services de soutien à domicile. Aussi prévoit-on porter une attention particulière aux aidants naturels qui soutiennent leurs proches. Le gouvernement désire également améliorer la qualité de vie des personnes âgées en offrant, par exemple, plus de services dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée. Enfin, dans son *Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale*, le gouvernement entend combattre l'exclusion sociale des aînés, qui s'exprime souvent par le manque de participation à la vie collective et par l'isolement. Le Conseil avait insisté sur la nécessité d'agir sur ce plan.

Toujours l'an dernier, le gouvernement provincial a fait connaître ses priorités d'action en lien avec les jeunes et ce, principalement dans le document *Briller parmi les*

meilleurs. Le Conseil voit des similitudes entre certaines de ses recommandations et les intentions gouvernementales. En effet, on y prévoit des actions dans le but de créer un environnement favorable à la participation des jeunes et on y affirme le désir d'assembler les ressources possibles pour aider les jeunes à bien entrer dans la vie. Parmi les mesures prévues à cet effet, on mentionne une stratégie jeunesse pour accompagner les jeunes dans leur parcours vers la réussite. Cette dernière prévoit des services de qualité et adaptés aux besoins des jeunes et à leur réalité. On entend également décloisonner les services qui leur sont offerts. Aussi, un guichet unique de services pour les jeunes devrait faciliter l'accès des jeunes aux services, activités et programmes qui leur sont destinés. Dans le *Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale*, le gouvernement affirme de nouveau son intention d'agir auprès des jeunes par, entre autres, la continuité des services nécessitant une action interministérielle. On désire ainsi intervenir globalement et de façon personnalisée. Le Conseil relève ainsi de grandes ressemblances avec ses propres recommandations.

Orientation 3 : Contribuer à l'amélioration de l'efficience du système de services de santé et de services sociaux

Résultats visés

- Un avis sur les enjeux des services sociaux.
- Un partenariat avec le Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP).
- La publication d'un rapport d'étude sur l'intervention sociale en milieu de pauvreté.
- La promotion et le suivi de l'avis intitulé *Le financement privé des services médicaux et hospitaliers*.
- Un colloque sur l'évaluation du système.
- Une étude sur la performance du système de santé.
- Une collaboration à L'annuaire du Québec.
- Un suivi sur l'assurance médicaments et un rapport d'étude sur l'évolution des dépenses de médicaments.

Résultats atteints

Concernant les services sociaux

- Un rapport d'étude et une consultation d'experts sur les services sociaux ont été réalisés. Le rapport présente une lecture historique, sociopolitique et financière des services sociaux, un énoncé des principaux enjeux liés à l'accessibilité et la continuité de ces services, et des pistes pour l'appréciation des résultats des services sociaux.
- Un partenariat avec le Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et la prévention (GRASP) a été établi. Il vise à réaliser différentes activités telles que des consultations ponctuelles, des séminaires ou des recherches sur des sujets d'intérêt. Cette année, le GRASP a organisé en collaboration avec le Conseil la consultation sur les services sociaux et entrepris des travaux de recherche visant à produire une synthèse sur les déterminants sociaux de la santé dans le milieu de travail et le milieu scolaire.
- Le rapport d'étude sur l'intervention sociale en milieu de pauvreté n'a pas été publié mais utilisé dans différents travaux.

Concernant la promotion et le suivi de l'avis sur le financement privé des services médicaux et hospitaliers

- Un article a été publié dans la revue *Éthique publique* (vol. 5, n^{0} 1, 2003). L'article présente l'avis et les évidences scientifiques relativement à l'impact négatif du financement privé des services médicaux et hospitaliers sur les coûts, sur l'accès aux services et sur les écarts entre riches et pauvres.
- Une communication au ministre et un communiqué de presse ont été réalisés sur ces mêmes thèmes.

- L'avis a été présenté par la présidente à l'occasion d'un séminaire du Centre d'analyse des politiques de l'Université Laval.
- La présidente a réalisé une entrevue sur le financement privé pour l'émission *Jeux de société*.
- Cette publication a été distribuée en 1467 exemplaires, elle a fait l'objet de 160 demandes d'envoi en version papier et de 512 téléchargements. Le rapport de recherche qui accompagne cet avis a été distribué en 1417 exemplaires, fait l'objet de 113 demandes d'envoi en version papier et de 764 téléchargements.
- En suivi complémentaire, le Conseil s'est penché sur la question des cliniques et cabinets privés dans les services médicaux et hospitaliers assurés dans le but de corriger certaines imprécisions de vocabulaire qui nuisent à l'avancement des idées, et dans le but de faire valoir les diverses positions des acteurs du domaine, ainsi que des acteurs politiques en général relativement à ce phénomène, et la présidente a accordé une entrevue au journal *Le Soleil* en regard de l'accès aux cliniques privées pour les prestataires de la CSST.

Concernant l'évaluation du système

- Un colloque sur le thème de l'appréciation du système de services avec une participation citoyenne a eu lieu en décembre 2003. Ce colloque a réuni une centaine de personnes autour d'un thème actuel peu défini. Il a permis de cerner plusieurs propositions relatives notamment à l'élaboration d'un cadre d'évaluation, à l'intégration de l'évaluation dans le système, à la participation de la population, au rôle du régime des plaintes pour l'amélioration des services, à la valeur de la participation citoyenne au sein de groupes organisés en dehors du système de services pour délibérer à égalité avec les experts du système sur son appréciation et son amélioration.
- Deux productions ont soutenu le colloque : un texte thématique à l'intention des participants et participantes et une vidéo portant sur le point de vue de la population sur le thème du colloque.
- Le colloque a été rendu public notamment par la préparation et la diffusion des actes sur le site Internet du Conseil en avril 2004, la tenue d'une rencontre de presse et la couverture par les médias écrits et électroniques.
- Deux rapports d'étude sur l'évaluation de la performance du système de services de santé et de services sociaux ont été produits. Ils documentent les expériences étrangères et visent à définir les composantes (finalités, objets, indicateurs) d'un cadre d'appréciation du système de services de santé et de services sociaux; des experts ont été consultés sur ce projet.

Concernant L'annuaire du Québec

- Le Conseil a collaboré à l'élaboration de *L'annuaire du Québec 2004* en introduisant des sujets d'actualité dans la section Santé. Un article intitulé *Une caisse santé : pour gérer le présent ou préparer l'avenir* a aussi été produit et publié dans *L'annuaire*.

Concernant le médicament

- En raison des ajustements effectués en cours d'année, l'étude sur l'évolution des dépenses de médicaments a été reportée.

Concernant la recherche en santé

- La secrétaire générale et la présidente ont participé à la consultation nationale sur les politiques et les services de santé – À l'écoute II– organisée par la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé pour établir les priorités en matière de recherche en santé au Canada.

Commentaires

Les travaux préparatoires à l'avis sur les services sociaux ont été réorientés en vue d'élaborer un cadre d'appréciation des résultats de ces services.

Le Conseil est demeuré vigilant et actif à l'égard de la promotion et du suivi de l'avis intitulé *Le financement privé des services médicaux et hospitaliers* considérant que ce thème demeure un sujet très sensible dans l'opinion publique. Les membres se sont réjouis des commentaires du ministre, lors d'une rencontre avec eux, selon lesquels il partageait le point de vue énoncé par le Conseil sur le maintien d'un financement public des services médicaux et hospitaliers, position réitérée publiquement par le ministre à plusieurs reprises.

Le Colloque et la collaboration du Conseil à *L'annuaire du Québec* ont été deux importants instruments de communication pour atteindre un large public sur les enjeux du système de services de santé et de services sociaux.

L'étude sur l'assurance médicaments n'a pas été publiée. La question du médicament sera réactivée à l'occasion des travaux sur la mise en œuvre du Commissaire.

Le rapport de recherche comparative sur la performance du système de santé en collaboration avec la Fondation canadienne de recherche n'a pas été réalisé comme prévu, mais deux rapports d'étude réalisés cette année au Conseil sur les approches et les composantes de l'évaluation de la performance dans le monde seront extrêmement utiles pour soutenir la fonction d'appréciation du système de services.

Orientation 4 : Contribuer à la réalisation des choix éthiques pour le système de services de santé et de services sociaux

Résultats visés

- Promotion et suivi de l'avis intitulé *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : Enjeux individuels et sociaux à gérer*.
- Partenariat avec le réseau de recherche sur les politiques en génétique.
- Poursuite des travaux sur les banques d'information génétique.
- Poursuite des travaux relatifs aux comités nationaux d'éthique.
- Poursuite des travaux relatifs aux comités d'éthique à la recherche.
- Adoption et publication d'un avis sur les soins palliatifs.

Résultats atteints

Concernant la promotion et le suivi de l'avis sur l'information génétique

- Un mémoire a été présenté par le Conseil à la Commission de la culture à l'occasion de l'étude du rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information et de la révision des lois qu'elle applique visant le respect de la vie privée. Le mémoire s'intitule *L'information génétique et l'accès à l'information des chercheurs : Il est urgent de protéger la population*.
- Une entrevue accordée par la présidente à *L'Actualité médicale* concernant le mémoire a fait l'objet d'un article intitulé *Les responsabilités éthiques et juridiques des médecins*.
- Une analyse des mémoires et des délibérations de la commission parlementaire a été produite.
- Un article intitulé *Deux avis autour des banques d'information génétique* a été réalisé et publié sur le site de l'Observatoire de la génétique de l'Institut de recherche clinique de Montréal.

Concernant le partenariat avec le réseau de recherche sur les politiques publiques en génétique

- Ce partenariat a permis la mise sur pied du Réseau en appui aux politiques en génétique (APOGEE-Net). Ce réseau se veut une stratégie visant le transfert des connaissances, la production de recherche transdisciplinaire pertinente à la prise de

décision et le renforcement des capacités dans le domaine des politiques de santé en génétique. Ce projet est réalisé au moyen d'une subvention accordée pour cinq ans par les Instituts de recherche en santé du Canada en mars 2003. Le Conseil est l'un des 15 collaborateurs à ce projet et une professionnelle du Conseil fait partie des 9 chercheurs.

- Ce partenariat s'est concrétisé notamment par une participation aux rencontres régulières des partenaires, une contribution aux travaux du réseau sur la participation du public, une participation à la priorisation des thèmes de recherche en génétique, une participation à la sélection des boursiers et l'accueil d'une étudiante boursière qui fait un stage de quatre mois au Conseil.

Concernant les comités d'éthique à la recherche

- Un projet d'avis sur les comités d'éthique à la recherche a été présenté aux membres du Conseil. Il vise des comités d'éthique à la recherche fiables, intègres et démocratiques, orientés vers l'intérêt de la population et des sujets de recherche.

Concernant l'avis sur les soins palliatifs

- Un avis sur les soins palliatifs intitulé *Pour une plus grande humanisation des soins de fin de vie* a été publié. Cet avis propose une réappropriation de la mort, des valeurs de dignité, de respect de l'autonomie, d'équité et de solidarité ainsi que des défis pour améliorer l'organisation des services et les pratiques et pour soutenir les personnes aidantes. La publication s'est concrétisée par une conférence de presse, 11 entrevues avec des médias électroniques et écrits et une très bonne couverture de presse dans les médias écrits généraux et spécialisés. Cette publication a été distribuée en 1545 exemplaires, a fait l'objet de 361 demandes d'envoi en version papier et de 1275 téléchargements sur le site Internet du Conseil.

Commentaires

Les enjeux soulevés par l'avis sur l'information génétique ont encore cette année été au cœur de l'actualité et des travaux du Conseil. Le fait que la Commission d'accès à l'information ait intégré les recommandations du Conseil dans son rapport quinquennal et que la Commission de l'éthique du Conseil de la science et la technologies se soit appuyée sur l'avis du Conseil sont deux indications de l'appropriation par des instances gouvernementales des recommandations du Conseil. Aussi, une recommandation de l'avis sur l'information génétique est maintenant chose faite grâce à un décret qui concerne l'exclusion du Québec de l'application de la partie 1 de la loi fédérale, *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* à l'égard de la collecte, de l'utilisation et de la communication de renseignements personnels qui s'effectuent à l'intérieur de la province de Québec. De plus, il a été porté à notre attention que ce même avis du Conseil a été mentionné dans deux publications, à savoir *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité* (Massé, avec coll. de St-Arnaud, Les presses de l'Université Laval, 2003) et *Le Québec transgénique. Science, marché, humanité* (Bibeau, Les Éditions Boréal, 2004).

Le rapport sur les banques d'information génétique sera utilisé dans le contexte du partenariat très fructueux avec APOGEE-Net. Le rapport sur la création d'un comité national d'éthique sera utilisé dans le cadre de l'institution d'un Commissaire à la santé et au bien-être.

L'avis intitulé *Pour une plus grande humanisation des soins de fin de vie* a été très bien reçu par les différents destinataires (ministre, praticiens, population) et a été repris par plusieurs médias tout au long de l'année, reflétant le besoin d'agir et la pertinence du propos aux yeux du public. Le ministre s'est engagé publiquement à adopter des orientations pour améliorer les soins en fin de vie, et, en avril 2004, un document intitulé *Politique en soins palliatifs en fin de vie* a été publié. À l'instar de l'avis du Conseil, la Politique met l'accent sur des éléments tels les besoins et les choix des usagers au centre de la planification de l'organisation et de la prestation des services; le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel pour les personnes qui le souhaitent ainsi que le soutien aux proches. De plus, les quatre grands objectifs de la

Politique rejoignent des préoccupations chères au Conseil, à savoir : l'équité dans l'accès aux services, la continuité entre les sites de prestation, la qualité des services offerts par des équipes multidisciplinaires et la sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort.

Orientation 5 : Diffusion et promotion des travaux du Conseil et développement de sa fonction de communication

Résultats visés

- Diffuser et promouvoir les travaux du Conseil.
- Bâtir des relations soutenues avec les médias.
- Consolider et renforcer la notoriété du site Internet du Conseil.
- Élargir le réseau de contacts et de partenaires du Conseil.
- Maintenir des échanges entre les membres du personnel.

Les détails relatifs aux communications ont été intégrés aux diverses orientations mentionnées précédemment et les résultats généraux sont présentés dans les lignes qui suivent.

Concernant la diffusion et la promotion des travaux du Conseil

Trois avis et deux mémoires ont été rendus publics et ce, en associant, en plus des membres du Conseil, des professionnels de recherche et en faisant également appel de manière ponctuelle à des consultants externes.

Concernant le développement des communications efficaces avec la population et avec ses différents publics internes et externes

Des relations ont été maintenues et de nouvelles établies avec les médias lors de conférences de presse, d'entrevues et du colloque sur le thème de l'appréciation du système de services. Des communiqués de presse ont également été émis sur des sujets d'actualité touchant les travaux du Conseil. En ce qui concerne la consolidation et le renforcement de la notoriété du site du Conseil, ce dernier a connu une augmentation de fréquentation au cours de la dernière année. En effet, le nombre de visiteurs a augmenté de plus de 53 % alors que le nombre de visites a augmenté de plus de 40 %. Aussi, en ce qui a trait aux collaborations, le Conseil a, au cours de l'année, élargi son réseau de contacts et de partenaires. Enfin, la présidente a poursuivi la tenue de rencontres hebdomadaires avec les membres du personnel.

2.3 Les résultats en lien avec les priorités gouvernementales de modernisation de l'État

Le Conseil a apporté une contribution active et intense tout au long de l'année aux priorités ministérielles et gouvernementales en matière de modernisation de l'État. Cette contribution s'est traduite principalement par la formulation de deux avis demandés par le ministre en lien avec deux de ses priorités, soit l'organisation locale des services de santé et des services sociaux et l'institution d'un Commissaire à la santé et au bien-être. Cette contribution du Conseil aux priorités gouvernementales et ministérielles s'est aussi traduite par la production d'un mémoire portant sur le projet de loi instituant le Commissaire et la définition d'autres propositions sur la mise en œuvre des principales responsabilités du Commissaire.

Résultats visés

- Un avis sur l'organisation des services et la régionalisation.
- Un avis sur l'institution d'un Commissaire à la santé et au bien-être.
- Préparation de la transition entre le Conseil et le Commissaire.

Résultats atteints

Concernant l'avis sur l'organisation locale et la régionalisation des services de santé et des services sociaux

- Un avis a été élaboré à la demande du ministre dans un délai très court. Cet avis s'appuie sur l'examen de la littérature récente, la consultation d'experts et les délibérations des membres qui se sont réunis à quatre reprises. Il propose des modalités d'organisation locale et de régionalisation des services pour améliorer l'accès, la continuité et l'efficacité des services au palier local et donner une plus grande place à la population. La publication de cet avis a fait l'objet de la distribution de 956 exemplaires, de l'envoi de 121 copies demandées, de 1 communiqué de presse et de 442 téléchargements enregistrés sur le site Internet du Conseil.
- Un commentaire écrit du Conseil a été adressé au ministre à la suite du dépôt du projet de loi 25. Le Conseil exprimait son appui aux objectifs de la loi, à savoir rapprocher les services de la population et assurer la continuité. Il favorisait l'émergence des choix régionaux plutôt qu'un modèle unique et insistait pour que le réseau et la population disposent de moyens organisationnels, financiers et démocratiques pour atteindre ces mêmes objectifs.

Concernant l'avis sur l'institution d'un Commissaire à la santé et au bien-être

- Un avis a été élaboré à la demande du ministre dans un délai très court. Cet avis s'appuie sur une analyse de la littérature, sur le régime québécois de traitement des plaintes, sur les Chartes des droits et sur l'évaluation dans le système de santé et de services sociaux au Québec, dans d'autres provinces et quelques autres pays et sur les délibérations des membres lors de quatre assemblées. L'avis propose que le Commissaire soit mandaté pour évaluer le système de services de santé et de services sociaux de façon intégrée, comme un vérificateur, ce qui venait combler une lacune sur le plan de l'évaluation et de la transparence et justifiait l'intention initiale du gouvernement de le rattacher à l'Assemblée nationale. La publication de cet avis a fait l'objet de la distribution de 956 exemplaires, de l'envoi de 62 exemplaires demandés, de 1 communiqué de presse, de 272 téléchargements enregistrés sur le site Internet du Conseil, et d'articles dans les médias écrits.
- Un commentaire du Conseil a été adressé par écrit au ministre sur un projet présenté par l'appareil administratif concernant l'ampleur des mandats à confier au Commissaire, la disparition de la fonction représentative et consultative et les risques de la création d'une instance sans capacité d'action.
- Un mémoire sur le projet de loi 38 instituant un Commissaire à la santé et au bien-être a été adressé à la Commission des affaires sociales. Le mémoire situe la position constructive et pragmatique adoptée par le Conseil et propose une série d'amendements au projet de loi pour corriger certaines imprécisions et pour garantir l'indépendance et le caractère démocratique du Commissaire.
- Quatre membres ont représenté le Conseil pour la présentation du mémoire à la commission parlementaire. Le ministre et des membres de la commission ont accueilli favorablement deux des principales propositions du Conseil, à savoir la création d'un forum citoyen à l'image du Conseil et le double rattachement du Commissaire, soit à l'Assemblée nationale et au ministre (nomination par l'Assemblée nationale, budget du ministre et reddition de comptes au ministre qui dépose à l'Assemblée nationale).
- La publication de ce mémoire a fait l'objet d'un communiqué de presse repris par les médias; il a été distribué à 76 exemplaires, envoyé en 75 copies à la suite de demandes et téléchargé 54 fois sur le site Internet du Conseil.
- Le Secrétariat a réalisé pour le Conseil une analyse approfondie des mémoires déposés et des débats en commission parlementaire. Un document intitulé *Bilan de la consultation générale sur le projet de loi 38, Commission des affaires sociales*, analyse notamment les thèmes suivants : les responsabilités et pouvoirs du Commissaire; l'évaluation du système de services; les droits collectifs et la Déclaration des droits des citoyens et citoyennes en matière de santé et de bien-être; les enjeux éthiques; et, le rôle du Conseil de la santé et du bien-être.

Concernant la transition entre le Conseil et le Commissaire

- Des outils et partenariats visant à soutenir l'exercice des principales fonctions du Commissaire à la santé et au bien-être sont en développement. Ces travaux sont inspirés des débats en commission parlementaire, de différentes expériences et des connaissances présentées dans la littérature.
  - Sur la fonction **appréciation** du système, un rapport sur l'évaluation citoyenne et une analyse des différents cadres d'évaluation utilisés par différents pays ou provinces sont en cours et visent la proposition d'un cadre d'évaluation incluant les finalités, les objets et les indicateurs.
  - Sur la fonction **communication** (information/consultation), des travaux ont pour but de fournir un cadre théorique et une proposition de méthodes sur la communication, l'information et la participation citoyenne en lien avec les différentes finalités recherchées.
  - Sur les **enjeux éthiques**, un cadre conceptuel et une distinction des différents enjeux ont été préparés et une étude est en cours pour déterminer les principaux enjeux éthiques collectifs.
  - Sur la **déclaration des droits**, une proposition de démarche et des outils pour une élaboration démocratique de la Déclaration des droits des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être sont en voie d'élaboration.
  - Sur les **technologies et les médicaments**, une proposition est aussi en préparation afin d'examiner les stratégies d'introduction, d'utilisation et d'accès aux technologies en matière de santé.

Commentaires

Ces travaux relatifs aux priorités gouvernementales et ministérielles de modernisation de l'État ont été utiles pour guider les choix des différents destinataires du Conseil même si plusieurs propositions de ce dernier, issues d'un arbitrage entre des membres de différents milieux, n'ont pas encore fait l'objet d'application. Les travaux en cours sont destinés à guider la mise en œuvre des fonctions d'appréciation et de communication que le gouvernement veut confier au Commissaire à la santé et au bien-être tout en s'inscrivant en continuité des valeurs et des réalisations du Conseil de la santé et du bien-être.

LES RESSOURCES

3.1 Les ressources humaines

Outre ses 23 membres nommés par le gouvernement, 22 bénévoles et la présidente, le Conseil bénéficie du travail d'une équipe de 11 personnes, dont 5 employés de bureau, 6 professionnels, parmi lesquels il y a 4 employés permanents, dont 1 occupe les fonctions de secrétaire générale par intérim. Les professionnels du Conseil forment une équipe multidisciplinaire, leur formation professionnelle respective étant la philosophie, l'anthropologie, les sciences politiques, la sociologie et le droit. Le Conseil compte aussi, pour l'atteinte de ses objectifs, sur la collaboration de chercheurs et de consultants qui réalisent des contrats ponctuels.

Au cours de l'année 2003-2004, un agent de recherche et une technicienne ont quitté le Conseil.

Le Conseil a poursuivi l'implantation de mécanismes d'information, de coordination, de participation et d'évaluation pour assurer des communications régulières à l'interne, assurer la cohérence et le suivi des résultats en lien avec les orientations et priorités du Conseil et développer l'esprit de loyauté à l'égard de l'organisme.

Au cours de l'année, le Conseil a bénéficié du soutien de la Direction des services au personnel du ministère de la Santé et des Services sociaux qui joue un rôle conseil sur les différentes questions relatives aux ressources humaines et qui aide au recrutement d'employés.

Le personnel et la présidente ont participé à différentes activités de développement :

- La secrétaire générale participe aux rencontres des membres du réseau des répondants en éthique de la fonction publique et aux rencontres des responsables en matière de harcèlement et violence en milieu de travail.
- La présidente est membre et porte-parole du Comité directeur du Forum des dirigeants et dirigeantes d'organismes gouvernementaux.

3.2 Les ressources financières

Les dépenses du Conseil pour l'exercice financier 2003-2004 s'établissent à 1 035 892 $, dont 590 635 $ destinés à la rémunération des employés. Des

mécanismes sont en place pour assurer le contrôle régulier de l'utilisation des ressources financières. Le bilan du budget alloué des dépenses pour 2003-2004 est en équilibre, comme pour l'année précédente.

Le budget en 2003-2004

Postes budgétaires	Dépenses 2002-2003 $	Budget 2003-2004 $	Dépenses 2003-2004 $
Traitement			
Employés permanents	536 204,54 $	613 212,00 $	538 764,42 $
Employés occasionnels	50 896,46 $	0,00 $	46 373,72 $
Primes, allocations, indemnités	5 515,93 $	0,00 $	5 497,02 $
Gratification, départ	1 280,13 $		
Total au traitement	**593 897,06 $**	**613 212,00 $**	**590 635,16 $**
Fonctionnement			
Services de transport et de communication	99 976,59 $	42 345,00 $	77 429,41 $
Services professionnels, administratifs et autres	136 929,54 $	199 882,00 $	155 781,87 $
Entretien et réparation	1 443,95 $	800,00 $	1 248,00 $
Loyer	91 689,58 $	94 600,00 $	99 137,66 $
Fournitures et approvisionnement	9 209,01 $	3 000,00 $	11 660,67 $
Matériel et équipement	69,00 $	400,00 $	00,00 $
Autres dépenses	0,00 $	141,00 $	0,00 $
Total au fonctionnement	**339 317,67 $**	**341 168,00 $**	**345 257,61 $**
Transfert	99 995,00 $	100 000,00 $	100 000,00 $
Total au transfert	**99 995,00 $**	**100 000,00 $**	**100 000,00 $**
Total	**1 033 209,73 $**	**1 054 380,00 $**	**1 035 892,77 $**

3.3 Les ressources matérielles et informationnelles

Cette année, afin de conserver les outils nécessaires au soutien matériel et informationnel, le logiciel Virtuo a été maintenu à jour. Certains ordinateurs obsolètes ont été remplacés par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Le Conseil a fait l'acquisition de trois ordinateurs portables pour remplacer ceux qui n'étaient plus en mesure de bien fonctionner.

Pour compléter la prise en charge du site Internet, le Conseil a changé de serveur afin d'assurer une meilleure fiabilité et une plus grande vitesse d'accès aux utilisateurs. Le réseau intranet des membres est toujours en fonction alors que les Cyberbulletins ne le sont pas.

4 LES AUTRES EXIGENCES

4.1 La protection des renseignements personnels

Pour se conformer au *Plan d'action gouvernemental en matière de protection des renseignements personnels*, le Conseil de la santé et du bien-être est associé, depuis le 9 septembre 1999, au comité mis en place par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Le plan d'action gouvernemental permet en effet aux organismes relevant d'un ministre d'être intégrés au comité du ministère concerné; sept organismes relevant du ministre ou du ministère se sont prévalus de cette disposition. Le Conseil reçoit donc l'information du comité ministériel et se conforme aux lignes directrices préconisées par ce comité.

La secrétaire générale participe aux rencontres du Réseau des responsables de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels des ministères et organismes.

Cette année, le Conseil n'a reçu aucune demande officielle d'accès à l'information.

4.2 Le code d'éthique et de déontologie des membres

Le code d'éthique et de déontologie des membres du Conseil de la santé et du bien-être présenté à l'annexe 1 a été adopté le 27 janvier 2000 et amendé le 8 février 2002. Chaque membre a signé un engagement de le respecter et aucun manquement à ce code n'a été signalé en cours d'année.

4.3 La Déclaration de services aux citoyens

En vertu de l'article 6 de la seconde section de la *Loi sur l'administration publique* (Chapitre A-6.01), le Conseil de la santé et du bien-être n'est pas tenu de se doter d'une déclaration de services aux citoyens dans la mesure où il n'offre pas de services directs à la population ou aux entreprises.

4.4 La politique linguistique

Le Conseil de la santé et du bien-être applique *Le français en santé* (2000), politique du ministère de la Santé et des Services sociaux relative à l'emploi et à la qualité de la langue française.

4.5 L'embauche et la représentativité

Le gouvernement du Québec fixe des attentes en regard de l'engagement dans la fonction publique. Le Conseil a procédé à l'embauche d'une seule personne au cours de l'année 2003-2004. Cette dernière ne correspondait à aucune des catégories suivantes, à savoir : membre d'une communauté culturelle, autochtone, anglophone ou personne handicapée.

En ce qui a trait à la représentativité des femmes, le tableau qui suit fait état de la situation.

Niveau de représentativité des femmes

	Personnel d'encadrement	Personnel professionnel	Personnel technicien assimilé	Personnel de bureau	Agents de la paix	Personnel ouvrier
Représentativité en nombre	1	4	1	3	-	-
Pourcentage	100 %	66,7 %	50 %	100 %	-	-

4.6 Le suivi des recommandations du Vérificateur général du Québec

Afin d'assurer le suivi des constatations et recommandations du Vérificateur général du Québec, le Conseil prend connaissance de ces dernières et fait circuler les rapports aux membres et au personnel.

Au cours de la dernière année, le Conseil n'a pas été directement visé par les constats et recommandations. Cependant, il a suivi l'indication générale faite à l'administration gouvernementale d'améliorer la reddition de comptes en fonction du nouveau cadre de gestion mettant l'accent sur l'atteinte des résultats, le respect de la transparence et l'imputabilité et ce, en modifiant la manière de présenter son rapport annuel de gestion.

ANNEXE 1

Code d'éthique des membres du Conseil de la santé et du bien-être

Objet et champ d'application

1. Conformément au Règlement sur l'éthique et la déontologie des administrateurs publics (décret 824-98 du 17 juin 1998), le présent code établit les principes d'éthique et les règles de déontologie des administrateurs publics membres du Conseil de la santé et du bien-être.
2. Sont administrateurs publics les membres du Conseil de la santé et du bien-être, y compris la personne titulaire de la présidence.

Principes d'éthique

3. Les membres du Conseil de la santé et du bien-être sont nommés ou désignés pour conseiller le ministre responsable de la Santé et des Services sociaux sur les meilleurs moyens d'améliorer l'état de santé et le bien-être de la population, à partir des constats qui pourront être faits sur l'évolution des problèmes, leurs causes et les groupes les plus concernés. À ce titre, les membres du Conseil sont tenus d'exercer leurs fonctions dans l'intérêt public, en agissant de façon impartiale et objective, comme se doit toute personne qui participe à la réalisation de la mission de l'État.
4. Les membres du Conseil, à titre d'administrateurs publics, sont tenus, dans l'exercice de leurs fonctions, de respecter les principes d'éthique et les règles de déontologie prévus par la Loi sur le ministère du Conseil exécutif et le Règlement sur l'éthique et la déontologie des administrateurs publics, ainsi que ceux établis dans le présent code d'éthique et de déontologie. En cas de divergence, les principes et les règles les plus exigeants s'appliquent.
5. Les règles de conduite énoncées dans le présent code ne peuvent à elles seules énumérer toutes les actions à privilégier ni décrire toutes les actions à éviter. Il appartient à chaque membre d'exercer ses fonctions au meilleur de ses aptitudes et de ses connaissances, avec diligence, assiduité et intégrité, avec honnêteté et discernement, dans le respect des lois, en fondant son comportement sur le principe du respect de l'intérêt public.

Règles de déontologie

Discrétion

6. Les membres du Conseil sont tenus à la discrétion à l'égard des faits ou des renseignements dont ils prennent connaissance dans le cadre de leurs fonctions et sont tenus, à tout moment, de respecter le caractère confidentiel de l'information reçue à ce titre.

Relations avec le public

7. Seule la personne titulaire de la présidence peut agir ou parler au nom du Conseil et, dans certains cas et par délégation, la vice-présidente ou le vice-président ou d'autres membres expressément mandatés.

Neutralité

8. Les membres du Conseil doivent, dans l'exercice de leurs fonctions pour le Conseil, agir indépendamment de toute considération politique partisane et indépendamment de tout groupe de pression.

9. La personne titulaire de la présidence, en tant qu'administratrice d'État, a un devoir de réserve dans la manifestation publique de ses opinions politiques.

Activités politiques

10. La personne titulaire de la présidence, en tant qu'administratrice d'État, doit informer le secrétaire général du Conseil exécutif avant de présenter sa candidature à une charge publique élective.

11. La personne titulaire de la présidence, en tant qu'administratrice d'État et dont le mandat est à durée déterminée, doit se démettre de ses fonctions si elle est élue et accepte son élection à une charge publique à temps plein.

Conflits d'intérêts

12. Les membres du Conseil doivent éviter de se placer, dans l'exercice de leurs fonctions, dans une situation de conflit réel, potentiel ou apparent, de quelque nature que ce soit, entre leurs intérêts personnels et l'intérêt public.

13. Les membres du Conseil ne peuvent utiliser à leur profit ou au profit de tiers l'information confidentielle, inédite ou privilégiée obtenue dans l'exercice de leurs fonctions, à moins d'y être expressément autorisés par le Conseil.

14. Pour éviter tout conflit d'intérêts, aucun contrat ni aucune autre forme de contribution financière ne peuvent être accordés par le Conseil dans le but d'obtenir les services de ses membres, à l'exception, dans le cas de la personne titulaire de la présidence, de la rémunération à laquelle elle a droit dans le cadre de ses fonctions.

15. Les membres du Conseil ne peuvent solliciter ou accepter une faveur ou un avantage indu pour eux-mêmes ou un tiers. Ils ne peuvent accepter aucun cadeau, marque d'hospitalité ou d'autres avantages que ceux d'usage et d'une valeur modeste.

16. La personne titulaire de la présidence, en tant qu'administratrice d'État, ne peut, sous peine de révocation, avoir un intérêt direct ou indirect dans une entreprise ou une association dont la nature des activités met en conflit ses intérêts personnels et les devoirs de ses fonctions.

17. Tout autre membre du Conseil qui a un intérêt direct ou indirect dans un organisme, une entreprise ou une association qui met en conflit son intérêt personnel et celui du Conseil doit, sous peine de révocation, déclarer par écrit cet intérêt au président ou à la présidente du Conseil et, le cas échéant, s'absenter des réunions au moment où un sujet à l'ordre du jour risque de le placer en situation de conflit d'intérêts.

Exclusivité de service

18. La personne titulaire de la présidence, si elle est à temps plein, doit exercer ses fonctions de façon exclusive, sauf si l'autorité qui l'a nommée l'assigne aussi à d'autres fonctions.

L'après-mandat

19. Il est interdit aux membres du Conseil, après avoir terminé leur mandat, de divulguer une information confidentielle obtenue dans l'exercice de leurs fonctions au Conseil ou d'utiliser à leur profit ou pour un tiers de l'information non disponible au public obtenue dans le cadre de ces fonctions.

Mesures d'application

20. En cas de manquement aux principes d'éthique et aux règles de déontologie du présent code, l'autorité compétente pour agir est le secrétaire général associé responsable des emplois supérieurs au ministère du Conseil exécutif.
21. La présidente ou le président du Conseil est responsable de la mise en œuvre et de l'application du présent code. Elle ou il doit s'assurer du respect par tous les membres des principes d'éthique et des règles de déontologie qui y sont énoncés et informer l'autorité compétente des cas de manquement.
22. Les membres visés par une allégation de manquement aux principes d'éthique et aux règles de déontologie du présent code peuvent être relevés provisoirement de leurs fonctions par l'autorité compétente, afin de permettre la prise d'une décision appropriée dans le cas d'une situation urgente ou dans un cas présumé de faute grave.
23. L'autorité compétente fait part au membre concerné du manquement reproché ainsi que de la sanction qui peut lui être imposée et informe ce dernier qu'il peut, dans les sept jours, lui fournir ses observations et, s'il le demande, être entendu sur le sujet.
24. Sur conclusion que le membre du Conseil a contrevenu aux principes d'éthique et aux règles de déontologie du présent code, l'autorité compétente lui impose une sanction.
25. La sanction imposée est soit la réprimande, soit la suspension sans rémunération d'une durée maximale de trois mois si le membre en cause est administrateur d'État, à temps plein ou à temps partiel, soit la révocation. Toute sanction imposée doit être écrite et motivée.

Conseil de la santé
et du bien-être
Québec